

Activiteitenplan Alopecia Vereniging 2024

Algemene informatie

De Alopecia Vereniging is een patiëntenorganisatie en behartigt de belangen van alle mensen met elke vorm van haarverlies.

Er zijn verschillende vormen van alopecia te onderscheiden. Hier is meer informatie te vinden, en een beschrijving van behandelmethodes: <https://www.alopecia-vereniging.nl/vormen-van-alopecia-en-behandeling>

Sinds de Algemene Leden Vergadering op 1 april 2023 bestaat het bestuur uit 4 leden (voorzitter/secretaris, penningmeester en 2 algemeen bestuursleden), en wordt er actief naar nieuwe kandidaten voor een bestuursfunctie gezocht. Er wordt gestreefd naar een minimale bezetting van 5 bestuursleden.

Visie

De alopecia patiënt heeft een aantal aandachtsgebieden: een effectieve therapie, adequate zorg, een goede vergoeding van die zorg (zoals psychosociale ondersteuning en haarwerken) en maatschappelijke - en sociale acceptatie. Daarnaast heeft de alopecia patiënt graag eigen regie over leven en gezondheid. We zien op maatschappelijk niveau een toegenomen informatiebehoefte, met het accent op juiste en betrouwbare informatie. De overheid wil stimuleren dat patiënten zelfsturend zelf-oplossend zijn in een zogenaamde participatiemaatschappij. Ook nemen we waar dat nieuwe communicatie middelen gebruikt worden (sociale media).

Op het vlak van patiëntenverenigingen zien we een door de overheid gestimuleerd beleid om de financiering meer op projectbasis te laten plaatsvinden, en minder op basis van instellingssubsidies. Ook stimuleert de overheid meer samenwerking tussen verenigingen. Het ministerie is met een nieuw beleidskader bezig, waarin Impact en Bereik belangrijke begrippen worden waaraan getoetst zal worden. Dit betekent ook dat we meer achterbanraadpleging zullen gaan doen, dat verwachten onze leden van ons. De precieze invulling het nieuwe subsidiekader is op dit moment nog onduidelijk, maar we denken actief mee samen met andere patiëntenverenigingen en de Patiënten Federatie Nederland.

Veel verenigingen vinden het moeilijker om vrijwilligers en bestuursleden te vinden. Tegelijkertijd wordt professionalisering verwacht van de subsidieverlener. Op het vlak van (internationale) alopecia verenigingen zien we dat Amerika een voorloper is in het initiëren van onderzoek met een 2-jaarlijkse congres. Ze opereren zonder financiële steun van de overheid, evenals de Engelse vereniging. Door grotere budgetten is professionalisering mogelijk met betaalde voltijdkrachten. In andere Europese landen is de situatie vergelijkbaar met de Nederlandse, met een overheidssubsidie en veel vrijwilligers werk. Er bestaat een fundamenteel verschil van inzicht tussen de overheid (VWS en het Zorginstituut) en

patiënten (met name vrouwelijke en kinderen) over de Ziekte last (Burden of disease) van Alopecia. Onze bevindingen zijn vastgelegd in een publicatie (<https://www alopecia-vereniging.nl/nieuws/ziekte last-literatuuronderzoek-uitgevoerd-door-het-erasmus-mc>), welke actief bijdraagt in onze discussies met het zorg veld.

De maatschappelijke acceptatie van alopecia bij vrouwen en kinderen is nog beperkt. De naamsbekendheid van Alopecia groeit, maar is nog niet op een gewenst niveau. We geloven dat we aan oplossingen kunnen werken door op diverse vlakken samenwerking te zoeken. Ook denken we dat we financieel zelfstandig kunnen blijven zonder het verlies van onze onafhankelijkheid.

Missie

We willen de patiënt (en zijn/haar naasten) centraal stellen, deze zo goed mogelijk begeleiden en ondersteunen. We willen dit bereiken door het verstrekken van informatie, niet alleen onder de leden, het organiseren van lotgenotencontact (o.a. bijeenkomsten), en het behartigen van de belangen binnen diverse thematische groepen.

Onze missie is een volwaardig leven én genezen.

Om onze missie te kunnen vervullen, hebben we een aantal strategische doelen gedefinieerd, en een aantal thema's die ingevuld moeten worden om die doelen te kunnen uitvoeren.

Strategische doelen

De strategische pijlers van de vereniging zijn:

- Zelfredzaamheid, regie over je eigen leven en gezondheid;
De patiënten kunnen goed omgaan met de aandoening, hindert hen niet in het maatschappelijk verkeer en hun omgeving, ze hebben en ervaren een volwaardig leven met volledige eigen regie. Ervaringsdeskundigheid speelt hierbij een belangrijke rol.
- Maatschappelijke acceptatie;
Er bestaat een volledige maatschappelijke acceptatie van alopecia en naamsbekendheid. Mensen met de aandoening ondervinden geen maatschappelijk hinder.
- Optimale zorgverlening;
De zorgverlening is optimaal, waarbij zorgverleners goed op de hoogte zijn van (de verschillende types van) alopecia, kennis hebben van de beschikbare middelen, diagnose- en behandelmethoden, en deze ook toe kunnen passen. Zorgverzekeraars ondersteunen de zorgverleners en patiënten door toereikende relevante vergoedingen.
- Effectieve therapieën (ontwikkeling van nieuwe therapieën);
De AV is een deskundige samenwerkingspartner in het zorgveld, en is daardoor in staat invloed uit te oefenen en de stem van de patiënt uit te dragen.

Om de doelstellingen te kunnen realiseren en de continuïteit van het bestuur, de vereniging en activiteiten te kunnen waarborgen hebben we een aantal *overkoepelende aandachtspunten* en *prioriteiten* opgesteld.

Overkoepelende aandachtspunten

1. Werkzaamheden afstemmen op doelstellingen. Voorop staat het voornemen om vanuit het bestuur de werkzaamheden meer af te stemmen op de doelstellingen (en thema's).
2. Heldere organisatie bestuur en AV-activiteiten. Daarnaast is een goede organisatie van het bestuur en de dagelijkse werkzaamheden belangrijk. Hiervoor zal naar invulling van vacatures in het bestuur gezocht worden en meer geworven worden naar vrijwilligers.
3. Effectieve public relations en communicatie. Verder zal bekeken worden in hoeverre public relations en communicatie voldoende en effectief zijn en welke verbeteringen er mogelijk zijn. Het maken van een communicatieplan maakt hier onderdeel van uit.
4. Doelgerichte (onderzoek) agenda en samenwerking met experts. Voor een goede belangenbehartiging is kennis zeer belangrijk en dan vooral kennis die nuttig en/of noodzakelijk is voor het bereiken van de doelen. Daarnaast zal ingezet worden op een betere samenwerking met (en benutting kennis van) experts uit wetenschap en zorgsector.

Specifieke onderwerpen waar de Alopecia Vereniging aan werkt zijn naamsbekendheid, zelf- en maatschappelijke acceptatie, onderzoek, medische en wetenschappelijke ontwikkelingen, kwaliteitswaarborging van haarwerkleveranciers en haarwerkers, en van PMU (permanente make-up) specialisten. Daarnaast wordt gewerkt aan basis- en aanvullende vergoedingen van zorgverzekeraars, objectieve en onafhankelijke informatievoorziening, het gehele zorgtraject via ziekenhuizen, dermatologen, psychologen, huisartsen en andere specialisten.

Daarvan afgeleid hebben we binnen de beperkte bezetting van bestuur en vrijwilligers besloten om ons voor 2024 te concentreren op een aantal specifieke zaken.

Specifieke prioriteiten voor 2024

1. Er worden in 2024 nieuwe kandidaatsbestuursleden aangetrokken zodat de leden door minimaal 5 bestuursleden vertegenwoordigd worden. Op dit moment is er een kandidaat bestuurslid die de communicatie gaat coördineren. Daarnaast zoeken we naar een bestuurslid met een medische achtergrond (of met kennis over het zorg veld).
2. We brengen helder in kaart voor welke categorieën leden (kinderen, jeugd, volwassenen, mannen, vrouwen) we welke diensten willen aanbieden. We maken daarbij gebruik van de ledenraadpleging uit 2023. Specifieke ledenwensen (bv via ledenraadpleging en email) worden geïnventariseerd en aan het bestuur overgebracht via onze backoffice.
3. We vervolgen we de discussies met het Zorginstituut en VWS om een betere vergoeding voor haarwerken en pmu in 2025 te realiseren. De nieuwe NVDV behandelrichtlijn AA zal in 2024 worden gepubliceerd, met inbreng van het patiënten

perspectief. We vervolgen ook de discussies rondom de vergoeding van JAK remmers met ZiN en VWS, en met de farmaceutische industrie (met name Ely Lilly en Pfizer).

4. We geven aandacht aan voorlichting en communicatie, waarbij we de communicatie ook meer gericht op onze doelgroepen en doelen zullen afstemmen. Daarvoor zullen we ook onze huidige communicatie (-middelen) kritisch bekijken en verbeteren. Speciale aandacht zal ook de externe communicatie krijgen, die onderdeel zal zijn van een te ontwikkelen communicatieplan. Regelmatige nieuwsflitsen en Youtube filmpjes krijgen een belangrijke plaats in de externe communicatie.
5. De vergoeding van haarwerken moet omhoog. Dit blijft een aandachtspunt in 2024.
6. We onderzoeken op welke wijze en voor welke doelgroepen we de hulp van psychologen kunnen inzetten voor ondersteuning van leden. We werken aan de continuïteit van inspiratie sessies met leden (Alopecia actief). De HaarOm sessies vinden online plaats.
7. We gaan meer vrijwilligers werven voor specifieke bijdragen, die passen bij onze doelen en activiteiten, en ook bij de vaardigheden en wensen van de vrijwilligers.

Daarnaast wordt ieder jaar een activiteiten programma vastgesteld en aan de leden voorgesteld op de ALV. Vaste onderdelen zijn **lotgenoten contact**, **informatievoorziening** en **belangenbehartiging**. Deze worden hier later specifiek besproken.

Activiteiten lotgenotencontact (meet&greet)

Het doel van het lotgenotencontact is alopecia patiënten (leden en niet-leden) de mogelijkheid te geven met lotgenoten te praten over hun ervaringen en gevoelens. Het doel van de verscheidene contactdagen is dat alopecia patiënten lotgenoten kunnen ontmoeten, waarbij ervaringen van anderen tot steun kunnen zijn. De contactdagen worden zeer gewaardeerd door de aanwezigen.

ALV

De algemene ledenvergadering zal in 2024 weer digitaal plaatsvinden op 18 mei, en is toegankelijk voor alle leden.

Landelijke ledendag

Landelijke dag voor volwassenen leden met presentaties, workshops, informatieverstrekking, lotgenootcontact. Deze dag wordt gepland in mei 2024.

Omvang: 150-200 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 1 dag per jaar

Kinderdag – Familiedag

Bijeenkomst voor kinderen (leden) met alopecia en diens broertjes/zusjes en ouders. De kinderen kunnen in een ongedwongen sfeer met elkaar spelen en deelnemen aan de per jaar verschillende activiteiten en thema's. Kinderen ervaren dat zij niet de enige zijn met alopecia. Ouders kunnen tijdens groeps gesprekken in gesprek met elkaar om ervaringen te delen, over hun specifieke problemen als ouders te praten en elkaar tips te geven. Mogelijk worden ook nog presentaties opgenomen in het programma voor de ouders. Deze dag wordt gepland in september 2024.

Omvang: 50-75 volwassen deelnemers en 50-75 kinderen per bijeenkomst

Duur: 1 dag in het jaar

Themadag (Sport – zwemactiviteiten)

Bijeenkomst om mensen -leden- met alopecia en hun naaste familie ongedwongen te laten zwemmen in een voor de vereniging afgehuurd zwembad. Vaak worden dit soort activiteiten uit schaamte of angst niet aangedurfd.

Omvang: 50-75 deelnemers per bijeenkomst

Deze zwemavond staat ingepland op 2 april 2024.

Duur: 1 dag in het jaar

Jongerendag

Bijeenkomst voor jongeren met alopecia (leden). Jongeren hebben andere behoeften dan kinderen of volwassenen. Hier spelen wij op in, door speciaal voor deze doelgroep dagen te organiseren die vrolijk zijn en meer passend bij de leeftijd. Het hebben van contact met leeftijdsgenoten is voor hen van groot belang. Het is de bedoeling om in 2024 ook een jongvolwassenen dag te organiseren, waarbij we denken aan de leeftijd van 20 tot 35 jaar.

Omvang: 50-75 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 1 dag in het jaar

Haarwerken informatiemarkt

Informatiemarkt om mensen met alopecia te informeren over haarwerken, permanente make-up, dermatografie, gezondheid etc. De Alopecia Vereniging had in 2023 de informatiemarkt weer georganiseerd. In 2024 wordt overgeslagen en in 2025 wordt weer gepland in het najaar.

Omvang: 100-200 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 1 dag in het jaar

Workshop Haar, stijl en pmu-make-up

Regionale bijeenkomsten/workshops om mensen (leden) met alopecia te informeren over haarwerken, permanente make-up, dermatografie, stijl en kleding. In tegenstelling tot bij de landelijke ledendag staat hier het individu centraal. Door persoonsgerichte informatie te geven over alle mogelijkheden die er zijn op het gebied van haarwerken sterkt het de deelnemers in het maken van keuzes. Vaak worden verkeerde keuzes gemaakt uit onkunde en onzekerheid en door de (soms dwingende) invloed van de haarwerker. Dit geldt ook voor permanente make-up wat voor onze leden, die door deze aandoening hun wenkbrauwen en wimpers verliezen, geen luxe maar een vervanging is.

Het geven van stijl en kleding advies geeft deelnemers een positief gevoel en kan het zelfbeeld positief beïnvloeden. Ook komt men in contact met lotgenoten in de eigen regio.

Omvang: 10-20 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 1 middag in het jaar

HaarOm online café

De behoefte van mensen -leden- met alopecia in een beschermde omgeving met lotgenoten in gesprek te kunnen, is zeer groot. De kleinschaligheid geeft bescherming en intimiteit waardoor diepere emoties makkelijker kunnen worden getoond. Dit laatste draagt bij aan een betere verwerking of acceptatie van het hebben van alopecia. Tevens is dit een mogelijkheid in contact te komen met lotgenoten. De bijeenkomsten zijn ook in 2023 succesvol gebleven en zullen in 2024 worden voortgezet.

Omvang: 10-20 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 4x sessie in het jaar

Alopecia Actief

Regionaal georganiseerd lotgenotencontact.

Inspiratiesessies op de zondagmiddag, regionaal georganiseerd. Concept met wandelingen in de natuur, met als doel het vergroten van het gevoel van vrijheid in de eigen denkvorm over alopecia, het opdoen van inspiratie, het leveren van eigen bijdragen, en de wens om vaker bij elkaar te komen. Op dit moment zijn zes Whatsapp groepen opgezet met omvang van ongeveer 60 personen.

Thema dagen overig

Diverse keren per jaar zullen er ludieke acties en bijeenkomsten met verschillende thema's worden georganiseerd.

Omvang: 10-50 deelnemers per bijeenkomst

Duur: 1 dag per jaar

Lotgenotencontact via e-mail en telefoon

Het beantwoorden van vragen en het verlenen van steun aan mensen (potentiële leden) met alopecia, via e-mail en telefoon. De mogelijkheid tot telefonisch contact is vergroot door een mobiele telefoon, welke 7 dagen per week (ook in de avond) bereikbaar is en men altijd een ervaringsdeskundige/lotgenoot aan de lijn krijgt.

Omvang: 200-300 contacten per jaar

Duur: doorlopend

Activiteiten informatievoorziening

De informatie (zowel intern aan de leden als extern) moet er toe leiden dat mensen (leden) met alopecia beter geïnformeerd zijn over hun aandoening, behandelmethoden, ziektekostenvergoedingen etc. Extern dient de informatie om meer bekendheid te geven aan alopecia, waardoor een grotere acceptatie ontstaat en de vakbekwaamheid van betrokken hulpverleners toeneemt. Speciale aandacht zal ook de externe communicatie krijgen, die onderdeel zal zijn van een te ontwikkelen communicatieplan.

Ledenblad Alopecia Magazine

Het geven van voorlichting (al dan niet wetenschappelijk) over alopecia, mogelijke therapieën en het dagelijks omgaan met alopecia. Het verzorgen van de berichtgeving over de vereniging zelf. Het blad fungeert als belangrijk communicatiekanaal tussen het bestuur en de leden van de Alopecia Vereniging, en wordt in de jaarlijkse Ledenraadpleging herhaald als erg waardevol gewaardeerd.

Omvang: 2000 exemplaren

Duur: 1 keer per jaar

Nieuwsflitsen

Alle nieuwsberichten die als nieuwsflits per mail aan alle leden en andere geïnteresseerden wordt verzonden. Het bestuur heeft gekozen voor een uitgave van Alopecia Magazine 1 keer per jaar. De nieuwsflits krijgt daarom een belangrijke rol in de communicatie tussen bestuur en de leden van de Alopecia Vereniging.

Omvang: 1500 a 1700

Duur: tot circa 10 keer per jaar

Folders, brochures

Verspreiden van patiënten informatiefolders aan nieuwe leden, huisartsen, dermatologen, haarwerkers, kappers, pmu-specialisten, psychologen, schoonheidsspecialisten en alle overige betrokken partijen. Vernieuwen van het schoolpakket en updaten van folders staat op de agenda voor 2024.

Omvang: 1000

Duur: 1 keer per jaar

Website

Regelmatig onderhoud van huidige website. De website is het eerste visitekaartje van de vereniging. Deze moet dan ook de positieve insteek van de Alopecia Vereniging uitstralen, en informatief zijn voor alle doelgroepen binnen de vereniging.

Omvang: >2500 bezoekers per maand

Duur: doorlopend

Social media, Mijn Alopecia app

Door intensief gebruik te maken van social media kanalen als Facebook, YouTube, LinkedIn en Instagram, wordt juiste en actuele informatie over alopecia en de Alopecia Vereniging ter beschikking gesteld. Tevens worden alle relevante acties die worden ondernomen op het

gebied van alopecia wereldwijd gedeeld. De inzet van de social media kanalen biedt de mogelijkheid, ook jongeren sneller en makkelijker te bereiken.

Omvang > 750 personen per dag

Duur: doorlopend

Filmpjes

Via nieuwe filmpjes worden thema 's rond alopecia herkenbaar aangesproken. Reis van de patiënt, verschillende types alopecia, specialisten en leden aan het woord.

Informatie over onderzoek

Het informeren van onze leden over de (internationale) onderzoeken die worden uitgevoerd door hogescholen, universiteiten en academische centra. Het onafhankelijk informeren van de leden vindt plaats via de verschillende media die ter beschikking staan.

Activiteiten belangenbehartiging

Lidmaatschap Patiënten Federatie Nederland (PFN)

Via ons lidmaatschap bij de PFN (<https://www.patiëntenfederatie.nl>) en regelmatig overleg is optimale vertegenwoordiging en lobby in Den Haag, onder zorgverzekeraars, zorgverleners, artsen, specialisten en brancheorganisaties mogelijk. De PFN verleent ondersteuning op diverse vlakken. Samenwerking met andere patiëntenorganisaties wordt mogelijk gemaakt. Door deze samenwerking ontstaat er groter bereik, en kunnen we onze stem beter laten horen. Beïnvloeding en sturing is mogelijk, door actief betrokken te zijn bij de diverse relevante aandoening-overstijgende projecten en innovatieprojecten.

Patiënten participatie

Het bestuur participeert zelf en stimuleert deelname van haar leden aan verschillen projecten met patiënten participatie (deelname van patiëntenorganisaties) aan (wetenschappelijk) onderzoek, kwaliteit en beleid. Tevens is de Alopecia Vereniging (met ervaringsdeskundigen) vertegenwoordigd bij relevante brancheorganisaties op het gebied van Haarwerken en permanente make- up (medische pigmentatie) en heeft zo direct invloed bij het bepalen van de kwaliteitseisen en gerichte opleidingen. Een belangrijk traject in 2023 en 2024 is het inbrengen van patiënten perspectief in een nieuwe NVDV alopecia richtlijn die midden 2024 zal worden gepubliceerd. Ook het inbrengen van het patiënten perspectief bij het Zorginstituut Nederland rond de introductie van nieuwe medicijnen (JAK remmers) en vergoeding ervan in de basisverzekering wordt verzorgd.

Ledenraadpleging

Jaarlijks wordt een ledenraadpleging georganiseerd, om bij de achterban op te halen wat er binnen de vereniging leeft, waar belang aan wordt gehecht, en wat we als vereniging moeten verbeteren.

Samenwerking

Patiënten participatie, kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven. De patiëntervaringen worden bij het bepalen van beleid steeds belangrijker. Samenwerking tussen de beroepsorganisaties van zorgverleners en patiënten wordt hierin bevorderd en aanbevolen. De patiëntenorganisaties krijgen een steeds grotere rol in het ten uitvoer brengen van de diverse beleidsvoorstellen, krijgen een stem in het bepalen van richtlijnen en kunnen dienen als serieuze gesprekspartners van zorgverzekeraars. De rol van de patiëntenorganisaties is en wordt steeds belangrijker. Juist in de toekomst is het dan ook van groot belang dat het bestaansrecht van de patiëntenorganisatie wordt erkend en dat deze financieel krachtig genoeg is om deze rol te kunnen vervullen.

Een nieuw beleidskader voor subsidiëring is ontwikkeld door het Ministerie, waarbij Impact en Bereik een belangrijke voorwaarde voor subsidieverlening is geworden. We werken actief samen met andere partijen zoals de PFN, om onze stem te laten horen.

Internationale samenwerking

Internationale contacten worden onderhouden en uitgebreid, om kennis en ervaringen te delen. We doen dit onder meer door vertegenwoordiging op jaarbijeenkomsten en congressen, maar ook door in gesprek te blijven en informatie uit te wisselen over bepaalde thema's.

Januari 2024

Bestuur Alopecia Vereniging